

Profesor Dr. Federico Mayor Zaragoza
Presidente Fundación Cultura de Paz

Presidente Ernesto Cortés, Doctor Arena, distinguida Victoria García representante del Real Patronato, que acaba de dar esta visión amplia y muy oportuna del motivo que hoy nos convoca, la presentación de la Asociación Española de Cribado Neonatal, a la que hoy ya desde este momento deseo muchos éxitos por el bien de todos, sobre todo por el bien de los niños a los que podrá beneficiar.

Cuando se me dijo que podía venir aquí a dar los mejores augurios a esta nueva Asociación, pensé hablar de aquello en lo que creo firmemente y es que “la Prevención es la mejor Victoria”.

Se ha dicho antes con cierto rubor que llevamos 40 años, en realidad son más, pero en fin vamos a ponerlo así, y por ello creo que sería quizá interesante para todos ustedes, conocer un poco los orígenes de esta aventura importante que llevó a que dentro de un laboratorio de bioquímica y biología molecular, poco a poco se fuera estableciendo una línea muy importante desde un punto de vista clínico, pero también científico, que hoy permite que el cribado neonatal sea ya una realidad y que yo estoy seguro que dentro de poco la Asociación reunirá a todos aquellos que debe reunir sin exclusiones, porque ya les digo que estas asociaciones son para el bien de todos.

Estoy contento de haber venido porque creo que es muy importante sobre todo para los que ahora empiezan, para la gente joven, que vean como a veces se inician estos caminos y como se logra, no sin dificultades, pero se logra el éxito que hoy es patente.

¿Cómo empieza, para mí, este tema?. Empieza en el año 1956, yo había acabado la carrera de Farmacia y me disponía a seguir la Bioquímica que era lo que a mí me atraía realmente, no sabiendo muy bien quien somos al menos pensé que era bueno saber como somos y también muy atraído por la patología molecular y entonces en el año 56 fui a visitar una Institución donde se cuidaban niños con profundo deterioro mental. Yo tenía en aquel momento 22 años y cuando salí de allí, salí realmente estremecido, pensando que la mayoría de los niños que estaban en aquella residencia, podrían no haber estado. Yo se que hay algunos casos, hoy todavía, que es muy difícil prever, pero lo que es cierto es que salí de allí absolutamente convencido de que valía la pena hacer todo lo posible para que en el futuro muchos de aquellos niños, que ahora ya tenían un daño irreversible, en el futuro no tuvieran que recibir estos cuidados durante toda su vida. Esta fue una de las conclusiones.

Otra fue que hay una serie de fenómenos, fenómenos sociales, fenómenos naturales, en los que se nos reclama la decisión en un momento determinado porque inmediatamente después ya es tarde. Esta ética del tiempo, si ustedes quieren, para mí fue tan importante y no solo de aplicación a este campo, sino de aplicación mas general, que me llevó a escribir un libro que se publicó al cabo de unos diez o doce años, que se llamaba “Mañana siempre es tarde” y que venía precisamente de este sentimiento de que a veces queremos demasiados diagnósticos, demasiados informes antes de tomar decisiones que no se deben aplazar cuando hay fenómenos que tienen puntos de no retorno que son potencialmente irreversibles, cuando hay algún fenómeno sea del orden social, sea de orden natural del tipo que sea, la decisión no la podemos aplazar. El aplazar puede

significar que cuando finalmente se haga el tratamiento ya sea demasiado tarde. Yo recuerdo cuando Magdalena Ugarte me decía, “si pero es que tendríamos que aplicar hoy el tratamiento, sobre todo para algunas acidurias orgánicas, porque quizá mañana ya haya habido efectos irreversibles. Y esto me llevo también a esta conclusión, a esta ética del tiempo, a que no solo tenemos que saber como y de que manera actuar terapéuticamente, sino que tenemos que saber el cuándo. El cuando es absolutamente fundamental. A veces con cierta lisonja, pero yo he dicho que tanto en esto como en otros aspectos, se demuestra que el mejor diagnóstico es el que aconseja en un momento determinado actuar, porque el diagnóstico perfecto es la autopsia, pero es demasiado tarde. O sea que no tenemos nunca que esperar, esperar a intentar tener diagnósticos perfectos. El mejor diagnóstico es aquel que permite en un momento dado la actuación. Bien, en el año 56-58 hice mi tesis sobre la glutámico descarboxilasa. En aquel momento en los laboratorios del profesor Sandorby, donde yo tuve la suerte de hacer mi tesis doctoral, se hacían las tesis de acuerdo con los materiales que uno tenía. Y en aquel momento nosotros teníamos un “barbour” y por tanto podíamos hacer descarboxilasas y eso hacíamos, no es como ahora que se pueden hacer muchas mas cosas porque hay muchos mas instrumentos. Entonces a mi me intereso mucho un sistema que solo existe en el cerebro, que es el ciclo vicario del gamma aminobutírico, que es el producto de la descarboxilación del glutámico. Bueno y éste fue el origen de todo este interés por el cerebro, por el cerebro y progresivamente por el cerebro del niño y progresivamente por el cerebro del niño alrededor del nacimiento, lo que después incluso como disciplina, se ha establecido como bioquímica perinatal.

En el año 1959 tuve una suerte muy grande porque estaba trabajando en el laboratorio de una gran doctora, la doctora Chatenier. Era ya tarde, estaba trabajando también en una descarboxilasa, y viene y me dice: “Está en mi laboratorio, en mi despacho el profesor Hans Krebs y si tienes interés lo podrías saludar”. Ni que decir tiene que me encantó saludar al profesor Hans Krebs y además me dijo: “A ver, escríbame aquí lo que está haciendo, lo que mas le interese”, y entonces yo le hablé del gamma aminobutírico, que solo estaba en el cerebro y me dijo “Es interesante. Si alguna vez va por Oxford, no deje de avisarme”. Es innecesario que les diga que a los 15 días estaba en Oxford, porque me interesaba mucho, efectivamente, poder seguir con aquello. Y esta fue una relación en muchos aspectos crucial, no solo para mi personalmente, sino para todos los que han trabajado conmigo.

En el año 1963, ya de catedrático en Granada, conozco a Magdalena Ugarte, alumna de sexto curso, fue la persona que al cabo de un tiempo hizo la tesis doctoral conmigo y cuando ya empezábamos las primeras actividades de cribado neonatal, pues yo tuve que decírselo con toda claridad y le dije “Mire doctora Ugarte, tengo que advertirle que si usted acepta este desafío y se dedica usted a esto, sepa que las demás expectativas van a retrasarse, es decir que seguramente usted no será catedrático o profesor de investigación del Consejo con la rapidez que podría serlo si se dedica plenamente a su actividad científica”, y lo digo también porque son importantes estas posiciones, ella me contestó: “Mire Don Federico, pensar que yo podría contribuir a evitar un solo caso, con eso ya me doy por compensada, a mi no me importa ser catedrática, o no serlo, a mi lo que me interesa es esto”. Y a partir de aquel momento, Magdalena Ugarte se hizo cargo ya de los primeros pasos, de los primeros estudios. Empezamos a pensar en un Plan Nacional. Y en aquel momento, precisamente a través de dos personajes, dos profesores

de Oxford, el profesor Wiliamson, que era la mano derecha del profesor Hans Krebs y el profesor Blachko, un profesor ya muy mayor cuando yo lo conocí, pero un gran neurocientífico me presentaron al profesor Woolf, que era como saben, junto con Scriber, de los primeros que estaban iniciando el cribado neonatal para enfermedades de origen genético. Aquí tengo la carta del 28 de noviembre de 67, en la que ya me dice: "las pruebas que estoy haciendo ahora en orina de los recién nacidos tienen inconvenientes...etc", o sea que ya empezábamos con esto. Pero después hay una carta especialmente interesante de Woolf, donde me dice precisamente que: "Estoy de acuerdo con usted, en que sería muy apropiado poner a punto un servicio de cribado neonatal en España, particularmente si este cribado no se confina a la fenilcetonuria y se abre también a otros errores congénitos del metabolismo". Su ayuda a través de este canal que representaba el departamento de Oxford, fueron especialmente importantes para aquellos principios.

En el año 1968, ya se inicia el CIAMYC (Centro de Investigación de Alteraciones Moleculares y Cromosómicas) y Magdalena Ugarte ya se hace cargo de todo esto y pone su primer laboratorio, separado del laboratorio de la Facultad de Farmacia, perteneciente a la Dirección General de Sanidad. Yo recuerdo, entonces no había Ministerio de Sanidad, dentro del Ministerio de la Gobernación, había lo que se llamaba la Dirección General de Sanidad y el director general de Sanidad a la sazón era un médico, un ginecólogo muy reconocido, D Jesús García, al cual fui a ver y le expliqué: "mire usted, las enfermedades moleculares...". Hay que reconocer que era un hombre muy atento, pero me dijo: "Tengo tantos problemas, tantas enfermedades y son enfermedades que además tienen un porcentaje de morbilidad muy superior". Entonces yo le dije: "mire lo siento, pero es que a mi las estadísticas, de las que por cierto siempre desconfío, pero desconfío muy especialmente y no me parecen aceptables moralmente en el caso de las enfermedades, porque claro, el hecho de que esto solo suceda en un niño cada diez mil, por ejemplo, a la familia que le toca y al niño que le toca es el 100%. O sea que, precisamente porque son situaciones irreversibles, aquí no caben porcentajes, señor director general". Esta argumentación le hizo pensar y me dijo: "Oiga pues lo revisaremos, a ver si pudiéramos, haremos esfuerzos...". Y cuando ya me salía, el que había estado en la conversación, era el secretario técnico de la Dirección General de Sanidad, que después fue presidente de la Cruz Roja Internacional y de la Media Luna que era Enrique de la Mata Gorostizabal y cuando ya me iba me dijo: "Oiga, esto que usted le ha dicho ahora al final le ha impresionado al director general" y añadió: "Mire, ¿porqué no hacemos una cosa, porque no empiezan ya ustedes en Granada? Y de esta manera pues...". Yo le dije, "hombre pero si son enfermedades de muy poca incidencia y empezamos solo en Granada, pues igual nos hacemos viejos usted y yo y no...". Y me dijo, "bueno pues esto, yo encuentro que ya podrían empezar y de esta manera..."

Y empezamos. Por eso yo digo, yo creo, que la suerte también suele acompañar a los que se atreven. Y bueno, recuerdo que recién puesto aquello en Granada era casi un espectáculo, porque yo recuerdo que Don Severo junto con Arthur Kornberg, que es el padre del que ahora le han dado el Premio Nobel, estuvieron a verlo y era muy bonito porque claro ya teníamos un detector de aminoácidos y aquello estaba empezando a tomary entonces, me llama un día Magdalena Ugarte y me dice: "Don Federico, (era el número 300, el análisis 300, miren ustedes que inmensa suerte, y en este número

de análisis me dice:) creo que hemos detectado la primera fenilcetonuria. O sea lo digo porque esto nos tiene que llevar a darnos cuenta de que efectivamente hay veces en que la incidencia es muy escasa, pero a quien no le toca la lotería es a quien no juega. Si uno juega un número a veces, pues pasarán muchos años pero tienes la posibilidad de que te toque, porque estás jugando. Y entonces a partir de aquel momento, ya pensamos en hacer un Plan (comentado anteriormente) y en el año 1973 nos trasladamos a Madrid, (Magdalena Ugarte ya vino) al Centro de Investigación de Alteraciones Moleculares y Cromosómicas que empezó a tener un poco de ampliación en distintos lugares: primero con Joan Sabater Tobilla en Cataluña y aquí está Teresa Pámpols que les puede contar mucho más de esto porque ella es la que representa precisamente esta primera ampliación de aquel naciente laboratorio de investigación de Alteraciones Moleculares y Cromosómicas. Inmediatamente después tenemos la suerte de que Gabriella Morreale y Paco Escobar, ya saben ustedes que para nosotros son los Escobar, y la verdad es que hicieron una gran contribución, en algo en lo que han alcanzado un prestigio bien merecido, en el metabolismo del tiroides, y esto es muy importante porque, por su incidencia, ha venido a ser uno de los mas importantes fenómenos a detectar.

En el año 1976, se constituye el Real Patronato. Yo recuerdo todavía y tengo los datos de las primeras reuniones con Su Majestad, porque era muy interesante que pudiéramos tener este respaldo desde el primer momento.

En el año 1977, como ustedes saben, ya tenemos a un presidente del Gobierno, que es un hombre muy imaginativo, y que después de las elecciones me nombró su asesor y yo estaba con bastante cercanía y le decía: "Una de las cosas para las que tendríais que realmente dar dinero es para todo lo que tiene que ver con el cribado neonatal, con la asistencia en las maternidades, para seguir el parto y evitar las situaciones de anoxia", porque en aquel momento ya nos habíamos dado cuenta de la enorme incidencia que tiene en deterioro mental irreversible los fenómenos de hipoxia, ya no digo de anoxia, en el momento del parto, y otras enfermedades que no eran atribuibles a la genética como la influencia de alcohol, etc.. Me dijo: "No, pero es que esto es muy caro" y le dije: "Pero fíjate, es que va dirigido a las madres sobre todo, y esto es la mitad más o menos de la población española, no te pierdas esta oportunidad". Y entonces se autorizó el juego del bingo (porque estaba prohibido en la época de Franco, solo se podía jugar a la Lotería Nacional), que es un juego al que por cierto, yo tengo que decir, estoy muy agradecido, nunca he jugado al bingo, ni se lo que es el bingo, nunca he tenido tiempo de jugar al bingo, pero desde luego le estoy muy agradecido, porque desde su inicio me dio el 25% de los impuestos del Estado sobre el bingo (algunos incluso llegaron a decir que si esto era dinero sucio, pero que tonterías, que sucio ni que nada, puede ser de gente que no tenga mucho que hacer, pero bueno). Y este dinero, lo que es cierto es que era una fuente muy importante en aquel momento para dar ya un empujón grande a todas las actividades relacionadas y sobre todo en las maternidades, al poner los sistemas de regulación del parto y sobre todo la prevención de enfermedades por hipoxia o por anoxia. Y después ya lo acaban de contar: vienen las Cortes, con el establecimiento de una Comisión que preside Trias Fargas en el Parlamento, viene el Plan Nacional de Prevención de la Subnormalidad y el Real Patronato va evolucionando, va adaptando incluso su nombre y lo que es muy importante a destacar es que esto pasa a formar parte de una práctica clínica y médica y con una gran fuerza social y a partir de aquel momento... Yo ya no voy a seguir, porque ahora ya hay otras

personas aquí que lo pueden hacer mejor que yo, pero lo que sí que yo quiero destacar de nuevo, es que la prevención en un mundo en el que solo apreciamos lo que vemos, ya se dice “ojos que no ven, corazón que no siente” y esto es muy lógico, sino lo vemos pues no lo sentimos y claro vaya usted a decirle, oiga que su hijo está bien porque le hicimos aquella prueba.....nada, esta claro que el niño está bien y no se ven estos orígenes. Estos invisibles son muy importantes, son tan importantes que yo siempre me gusta volver a repetir que sin ver los invisibles no hacemos los imposibles y que por tanto tenemos que esforzarnos en saber ver los invisibles, en saber ver todo aquello gracias a lo cual nuestra vida tiene una calidad a veces tan grande, como que nunca más se supo de aquel origen.

A mí me impresiono muchísimo cuando, aquí Doña Magdalena Ugarte, cuando ya me despidieron por viejo de la Universidad Autónoma, hace poco, pues de momento había allí una serie de personas muy importantes que salían a decirme que tal y cual, y de momento sale esta señorita, esta niña del análisis 300, que en estos momentos es una bellísima mujer, pero que es una mujer que trabaja en la Junta de Andalucía en Sevilla y me impresionó muchísimo, porque?, pues por esto: “Ojos que no ven, corazón que no siente”.

Pues bien tenemos que sentir las cosas sin verlas y tenemos que fiarnos de la importancia que tiene la medida preventiva, aunque sea muy difícil.

Yo he puesto siempre el mismo ejemplo, he dicho que a un general que gana una pequeña batalla, le ponen una condecoración que a veces es inversamente proporcional al valor de la batalla que ha ganado, una gran condecoración. Al general que evita una guerra nadie le da nada y ha evitado una guerra y ha evitado sufrimientos, pero como no se ha producido la guerra pues no se le condecora.

Y por eso yo quiero animar y lo hago realmente convencido, porque creo que efectivamente el primer derecho de todo minusválido, es precisamente no serlo y por eso quiero animar y dar los mejores augurios a esta Asociación que hoy nace y desearles que todo les vaya muy bien.